

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. ist der Dachverband der Selbsthilfeorganisationen für Menschen mit Seltenen Erkrankungen. In Deutschland leben rund 4 Mio. Menschen mit einer der etwa 8.000 Seltenen Erkrankungen. ACHSE setzt sich politisch und fachlich für eine bessere gesundheitliche Versorgung, verstärkte Forschung sowie mehr und bessere Informationen ein. Sie informiert, berät und unterstützt Betroffene sowie Vertretende aus den Bereichen Medizin, Wissenschaft, Forschung, Medien, Politik.

Wir suchen einen

**Wiss. Mitarbeiter Forschungsförderung (m/w/d) –  
Aufbau Fortbildungs- und Seed Grant-Programm**  
für 35 - 40 St./Woche

Zu Seltenen Erkrankungen ist zu wenig bekannt. Häufig ist nicht einmal der Krankheitsverlauf ausreichend beschrieben und Methoden zur Diagnostik nicht verfügbar. Geringe Patientenzahlen, wenige Experten, ausbleibende Diagnosen und fehlende vernetzte Daten-erhebung erschweren Forschungsvorhaben erheblich. Daher benötigen Forschungsprojekte zu Seltenen Erkrankungen besondere Förderung, um sich im Wissenschaftssystem entwickeln zu können.

Die Erfahrung zeigt, dass in den Bereichen, in denen Selbsthilfeorganisationen Forschung aktiv vorantreiben, deutlich größere Fortschritte erzielt werden. Um unsere Mitgliedsorganisationen hierfür stärker zu befähigen und den Austausch untereinander zu stärken, bauen Sie ein Fortbildungs- und Austauschprogramm für sie auf. Parallel dazu stehen Mittel zur Verfügung, um ein Seed Grant-Programm aufzusetzen. Sie entwickeln den Auswahlprozess und begleiten die ausgewählten Mitgliedsorganisationen bei der Umsetzung der Forschungsförderung und der administrativen Betreuung der geförderten Projekte.

Die Stelle bietet die Möglichkeit, die Forschung zu Seltenen Erkrankungen konkret mitzustalten und dabei die Perspektiven sowie das außergewöhnliche Engagement der Betroffenen einzubeziehen.

**Was wir bieten**

- Eine sinnstiftende, abwechslungsreiche Tätigkeit in einem engagierten und herzlichen Team.
- Fachliche Unterstützung und eine strukturierte Einarbeitung.
- Eine Kultur der offenen Kommunikation und kollegialen Zusammenarbeit über verschiedene Arbeitsbereiche hinweg.

**Rahmenbedingungen**

- Faires, leistungsgerechtes Gehalt in Anlehnung an den TVöD Bund
- 30 Tage Urlaub
- Gute Möglichkeiten zum mobilen Arbeiten / Homeoffice
- Hybrides Arbeitsmodell mit 1–2 Tagen pro Woche im Berliner Büro
- Flexible Arbeitszeiten

### **Was wir erwarten**

- Abgeschlossenes Hochschulstudium (Master oder Promotion) in einem medizinischen oder verwandten naturwissenschaftlichen Fachgebiet.
- Mehrjährige Berufserfahrung in Forschungsmanagement, Stiftungsarbeit, Drittmittelverwaltung oder Wissenschaftsorganisation.
- Eigeninitiative, Zuverlässigkeit und Empathie.

### **Fachliche Kenntnisse und Interessen**

- Kenntnisse im Wissenschafts- und Forschungsmanagement
- Erfahrung mit Förderprogrammen, Begutachtungsverfahren und Evaluationsprozessen
- Grundkenntnisse zu medizinischer Forschung (z.B. Phasen der präklinischen und klinischen Forschung/Studiendesign, Publikationsprozesse, Ethikanträge)
- Verständnis für Patientenbeteiligung und patientenorientierte Forschung
- Erfahrung in Netzwerkarbeit mit Klinik, Wissenschaft, Politik und idealerweise auch Patientenorganisationen
- Sensibilität für ethische, kommunikative und soziale Aspekte im Umgang mit Betroffenen
- Gute Deutsch- und Englischkenntnisse in Wort und Schrift

### **Vertragsdetails und Bewerbung**

Die Stelle wird vorerst auf die Projektdauer von drei Jahren befristet; eine Projektverlängerung ist denkbar. Darüber hinaus wird eine unbefristete Anstellung für vergleichbare Aufgaben angestrebt. Dienstort ist Berlin.

Das Projekt startet am 01.07.2026, ein früherer Beginn ist möglich. Bitte senden Sie Ihre Bewerbung mit Motivationsschreiben und Lebenslauf möglichst zeitnah und spätestens bis zum 15.3.2026 ausschließlich per E-Mail an Mirjam Mann, Geschäftsführerin ACHSE e.V.: [info@achse-online.de](mailto:info@achse-online.de).

ACHSE e.V.  
c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte  
Dronheimer Straße 39  
13359 Berlin  
Telefon: 030 / 33007080  
<http://www.achse-online.de>